

sker i den vestlige verden med en autismediagnose cirka tildoblet – fra én promille til én procent af befolkningen.

Epidemi?

Væksten betyder ikke nødvendigvis, at der er tale om en sand epidemi, men også her er eksperter uenige. En række forskere vil ikke afvise, at antallet af mennesker med autisme rent faktisk er steget, og en teori går på, at for eksempel et særligt virusangreb i fosterstadiet eller toksiner i vores mad og miljø kan udløse autisme hos børn, der i forvejen er genetisk sårbare.

Andre forskere mener, at omfanget af stillede autismediagnoser er så stort, fordi der i virkeligheden slet ikke er tale om én tilstand, men en gruppe af flere forskellige tilstande, som giver sig til udtryk ved de samme problemer og adfærdsmønstre. Med andre ord kan det være, at en del af de mennesker, der i dag får stillet en autismediagnose, i virkeligheden skulle have en anden diagnose.

Og endelig har studier påvist, at væksten ikke skyldes, at der i sig selv er kommet markant flere tilfælde, men at fagfolk bare er blevet mere opmærksomme på handicappet, og at man ikke længere kun taler om infantil autisme i klassisk forstand – som portrætteret i den berømte film 'Rain Man' – men har udvidet begrebet til en vifte af autismespektrumsforstyrrelser, kaldet ASF. Et kontinuum, der dækker alt fra stærkt socialt indesluttede mennesker, der måske aldrig lærer at tale eller kommunikere på anden vis, til ret velfungerende mennesker, der godt kan agere i samfundet, men også har afvigende social adfærd i forhold til, hvad flertallet opfatter som 'normalt'.

Til den virkelighed hører også, at der i dag skal langt mindre tid, før vi vurderes som 'unormale', end for bare 20-30 år siden. En udvikling, der er sket, efterhånden som man i det vestlige samfund kommer længst ved at være social, udadvendt, omstillingsparat og god til at arbejde under tidspres. Alle egenskaber, som autistiske mennesker kan have svært ved at honorere, hvilket gør dem mere synlige end tidligere, hvor mange kunne gå gennem livet som den tekniske nørd eller den indesluttede bogholder på kontorets bagerste række.

Intens forskning

Selv om interessen for autismeforskningen er vokset voldsomt især i de senere år – og nogle mener, at der er gået inflation i diagnosen – så har selve definitionen af den klassiske form for autisme egentlig ikke ændret sig mærkbart, siden psykiateren dr. Leo Kanner første gang beskrev den neurobiologiske forstyrrelse på Johns Hopkins Hospital i Baltimore i 1943. I sin afhandling, der blev grundlaget for videnskabens interesse for autisme, beskrev han 11 børn, der alle havde slående ligheder i deres adfærd. Han brugte ordet 'autisme' fra græsk *autos*, som betyder (mig) 'selv', fordi han vurderede, at børnene virkede uinteresserede i andre mennesker. Men allerede dengang understrege-

de autismeforskningsen får – og endda i afhandlingens indledning – at børnene var så utroligt forskellige, »at hver fortjener at – og, håber jeg, i sidste instans vil – blive betragtet detaljeret ud fra deres fascinerende forskellighed«.

For at komme videre i forskningen valgte man alligevel at indføre en række overordnede kriterier for autisme, og kendetegnene opererer man stadig med i dag: Barnet viser afvigende eller manglende kommunikation – sproglig som kropslig; det sociale samspil er afvigende i mere eller mindre grad; og barnet udviser begrænsede og monotone mønstre i adfærd og interesser. Som da den lille dreng beskrevet før ikke magtede at lege telseskab eller kommunikere med sine jævnaldrende over en tobane.

Hvis barnet viser tegn – kraftige som svage – inden for alle tre områder i løbet af de første tre år af sit liv, kommer diagnosen infantil autisme på tale. Viser tegnene sig efter de første tre leveår og ofte som mindre tydelige, taler man i stedet om Aspergers syndrom, opkaldt efter den østrigske videnskabsmand dr. Hans Asperger, der nogenlunde samtidig med Leo Kanner gjorde sig lignende jagtagelser på børn i Europa.

Adfærd kan ikke måles og vejes

Men disse kriterier bliver formentligt ændret inden for de kommende år, efterhånden som forskernes viden om handicapet bliver mere nuanceret, vurderer Uta Frith.

»Alle vores studier baserer sig på adfærd. Det er slet ikke optimalt, da adfærd hos det enkelte menneske med autisme er meget forskellig og i høj grad afhænger af graden af autisme, intelligensniveauet, personligheden, temperamentet og den miljømæssige baggrund. Vi kan ikke måle og veje, hvad vi ser, og derfor er det så usikkert at lave kriterier for diagnosen«, siger Uta Frith.

Efterhånden som teknologien har udviklet sig, har flere naturvidenskabelige undersøgelser forsøgt at komme længere, end hvad muligt er inden for adfærdstudier, nemlig at finde håndgribelige og målbare tegn på autisme. Målet er blandt andet at udvikle en metode at teste fostre på. At finde måder at forebygge tilstanden på. Og måske at finde en medicinsk behandling på meget, meget lang sigt.

Det hidtil mest omfattende studie blev fremlagt for et år siden i USA og vakte en del opsigt i pressen. I fem år havde forskere fra 19 lande dna-analyseret næsten 1.200 familier, hvor mindst to medlemmer havde autisme. Forskerne offentliggjorde i det videnskabelige tidsskrift *Nature Genetics*, at de havde fundet et område på kromosom 11 og genet neurexin 1, som de begge koblede til autisme. Det er dog ikke første gang, at forskere har sat gener i forbindelse med tilstanden – også gener fundet på kromosom 2, 6, 7, 16, 18, 22 samt X-kromosomet er nævnt. Og bare en måned efter studiet i *Nature Genetics* konkluderede et andet hold forskere i tidsskriftet *Science*, at autisme sandsynligvis involverer over 100 forskellige gener.

Større hjerner

Mens genetikerne leder videre uden at have fundet frem til en endegyldig genetisk kortlægning, er der til gengæld visse påfaldende mønstre i den autistiske hjerne, som forskere generelt er enige om i dag.

Fra det øjeblik, vores hjerner udvikles, følger hjernens nerveceller en række vækstinstruktioner, som ligger i vores gener. Hvis genprogrammet af en eller anden grund er behæftet med fejl, opstår der abnormiteter. Og dem er der fundet flere af i mennesker med autisme.

Man ved for eksempel nu, at hjernen på det autistiske barn typisk vokser sig lidt

større inden for de to første leveår, end hvad man ser hos et gennemsnitligt barn. En forklaring kan være, at der i den autistiske hjerne sker en for kraftig vækst i forbindelserne mellem nervecellerne, kombineret med at hjernen har tættere pakkede celler og flere såkaldte synapser per celle, end hvad man kan se hos det 'normale' barn – synapser er de små punkter, hvor kommunikationen mellem to nerveceller finder sted via et signalstof.

Teorien om den alt for tætpakkede trafik af informationer tyder på, at de udviklingsmæssige problemer hos det autistiske barn ikke opstår, fordi celleforbindelserne sættes dårligt i gang, men tværtimod skyldes, at celleforbindelserne bare bliver ved og ved med at udvikle sig uden at standse igen, som de skal. Og at der altså ikke bliver 'luget ud' i dem med årene, som det sker i den 'normale' hjerne. Lidt populært sagt bliver hjernen altså konstant overophedet og stresset, fordi der opstår for mange informationer på én gang, som ikke bliver sorteret og prioriteret som de skal.

De alt for mange 'ledninger' gør også hjernen mere overfølsom over for sansindtryk på en anderledes måde. For nogle kan det for eksempel være fuldstændig ligegyldigt, om en tromme brager ind i øregangen, mens en sagte lyd af rislende vand kan skabe panik. Nogle er glade for berøring, mens det på andre nærmest gør ondt. Nogle kan kaste op ved en særlig smag eller følelsen af en bestemt type mad i munden, mens det for andre ikke betyder noget.

Svært ved at samle trådene

Ud over det udviklede ledningsnet har andre studier via hjerneskanninger vist, at mens nerveforbindelserne er ekstremt tætte i visse dele af den autistiske hjerne, så er der til gengæld svækket forbindelse mellem højre og venstre hjernehalvdelen.

Hvordan de synlige forskelle i hjernen konkret spiller ind på den måde, mennesker med autisme tænker, er der varierende bud på. Men buddene bliver mere og mere nuancerede, efterhånden som flere af hovedpersonerne selv har forklaret – eller ligefrem har skrevet bøger – om deres liv, og forskere bliver bedre til at lave nuancerede adfærdstudier.

Generelt oplever mennesker med autisme, at de har svært ved at samle trådene i de indtryk, de oplever – mange overfokuserer på detaljer, men går glip af det store billede. Et problem, der meget vel kan hænge sammen med, at de alt for mange forbindelser i hjernen skaber så meget

'støj', at indtryk ikke kan skilles ad og kobles til en større sammenhæng.

Mange har også meget svært ved at forestille sig en verden, der ikke bogstaveligt talt ser for sig. I det hele taget betragtes verden ofte meget bogstavelig. Som da den britiske kvinde Ros Blackburn – der som etårig blev diagnosticeret som stærkt autistisk, men som i dag er internationalt kendt for at holde foredrag om sit handicap – på en konference i Danmark i 2006 fortalte, hvordan hun som lille pige kontant havde slå-



Alle vores studier baserer sig på adfærd. Det er slet ikke optimalt, da adfærd hos det enkelte menneske med autisme er meget forskellig
Uta Frith, neuropsykolog

et telefonen ud af væggen og rakt den til sin mor, der havde bedt hende om, ja, »at tage telefonen«.

Problemerne kan opstå for både den retarderede og den overintelligente og har derfor intet med IQ at gøre, som mange fejlagtigt tror. På samme måde er det en selvlivet myte, at mennesker med autisme ikke har følelser for andre og ikke kan vise følelser generelt – eller endnu værre, at de slet ikke har følelser. En myte, som både aflives af forældre til børn med autisme og af videnskaben.

»Mennesker med autisme har følelser som alle andre, og jeg mener bestemt, at mange med autisme også opfatter andres følelser. Jeg har blandt andet lavet mange studier, hvor forsøgspersoner fint har kunnet aflæse ansigtsudtryk og har givet udtryk for, at vi var del af den samme sociale verden. For mange er det meget svært, men bestemt ikke for alle«, forklarer Uta Frith og tilføjer:

»Men der er én ting, som jeg mener, du grundlæggende mangler, hvis du har autisme, og det er fornemmelsen af, at andre mennesker har deres helt eget sind og dermed også andre intentioner og strategier, end du selv har.«

Det er det, som Uta Frith kalder *theory of mind*, eller 'mentaliseringsvevnen', som hun blandt andet er blevet internationalt kendt for at definere: altså evnen til at se ting fra en anden persons perspektiv. En evne, som vi mennesker først har udviklet, når vi er cirka tre år gamle, og som vi formentlig kun deler med få andre højt udviklede primater som voksne chimpanser og gorillaer.

Ved at kunne forestille os folk, ting og begivenheder lærer vi som børn at hente verden ind i hjernen, og med tiden danner vi os også en forestilling om, hvad andre mennesker har i sinde at sige eller gøre. Denne mentaliseringssevne er helt uvurderlig, da den hjælper os til at kontrollere vores følelser og udtænke strategier og naturligt nok hænger stærkt sammen med forestillingsevnen.

Sociale spilleregler

Da personer med autisme mangler denne evne i varierende grad, har de også svært ved at forstå andres hensigter og sociale regler, medmindre omgivelserne er tydelige og forudsigelige. Som Ros Blackburn har forklaret det: »Jeg lærte på et tidspunkt, at jeg skulle ryste folks hånd, hvis de rakte den frem. Men da et barn så rakte mig hånden, anede jeg ikke, at det var for at bede om slik, så jeg tog bare hånden og rystede den, indtil jeg fik at vide af forælderen, at det var en misforståelse.«

På samme måde kan mennesker med autisme også virke uinteresserede i deres

omverden. Mange undgår øjenkontakt og kan have svært ved at indgå i en dialog efter normalens målestok.

Den manglende mentaliseringssevne gør det også svært for den lille lyshårede dreng at forstå andres hensigter og sociale spilleregler. Men når han er omgivet af mennesker, der tydeligt viser med mangtsudtrykket, kropssproget og med små tegninger på en tavle, hvad de ønsker, han skal gøre, går det straks bedre.

I dag er han næsten syv år gammel. Han har stadig svært ved at tale i hele sætninger og kan have svært ved at indgå i en dialog efter normalens målestok. Den manglende mentaliseringssevne gør det også svært for den lille lyshårede dreng at forstå andres hensigter og sociale regler, medmindre omgivelserne er tydelige og forudsigelige. Som Ros Blackburn har forklaret det: »Jeg lærte på et tidspunkt, at jeg skulle ryste folks hånd, hvis de rakte den frem. Men da et barn så rakte mig hånden, anede jeg ikke, at det var for at bede om slik, så jeg tog bare hånden og rystede den, indtil jeg fik at vide af forælderen, at det var en misforståelse.«

På samme måde kan mennesker med autisme også virke uinteresserede i deres omverden. Mange undgår øjenkontakt og kan have svært ved at indgå i en dialog efter normalens målestok. Den manglende mentaliseringssevne gør det også svært for den lille lyshårede dreng at forstå andres hensigter og sociale regler, medmindre omgivelserne er tydelige og forudsigelige. Som Ros Blackburn har forklaret det: »Jeg lærte på et tidspunkt, at jeg skulle ryste folks hånd, hvis de rakte den frem. Men da et barn så rakte mig hånden, anede jeg ikke, at det var for at bede om slik, så jeg tog bare hånden og rystede den, indtil jeg fik at vide af forælderen, at det var en misforståelse.«

**FAKTA
AUTISMEDIAGNOSEN**

Ordet autisme blev brugt første gang i 1912 af den schweiziske psykiater Eugene Bleuler i hans beskrivelse af skizofreni. Skizofreni og autisme har dog intet med hinanden at gøre. **Infantil autisme**, defineret i 1943 af psykiateren Leo Kanner, viser sig inden for de første tre leveår ved mærkbare sprogproblemer, kontaktproblemer og mere eller mindre monoton adfærd. Nogle er normalt begavede, andre retarderede i varierende grad. Efterhånden mener mange forskere dog, at færre er retarderede end tidligere antaget, efterhånden som flere har fået hjælp til at kommunikere bedre. **Aspergers Syndrom** opdages typisk i fem-tiårsalderen, barnet er normalt begavede og har umiddelbart ikke sproglige problemer. Diagnosen blev først indført i WHO's diagnosesystem i 1992. **Desuden findes** diagnosen Atypisk Autisme, som evt. bliver brugt til børn, der ikke klart opfylder alle kriterierne for at få en klassisk autismediagnose. **Mennesker med autisme** bruger typisk hjernen anderledes end andre og har f.eks. ofte en ekstra god hukommelse og visuelle evner. En del har særinteresser. 1-10 procent har ekstreme talenter inden for et bestemt område som musik eller matematik.

Ligesom mange andre med autisme har han gode chancer for at nå langt og udvikle sig resten af livet, selv om det vil kræve tid og kræfter, vurderer fagfolkene omkring ham.

»Vi andre lærer i dramatisk fart, til vi når begyndelsen af tyverne. Selvfølgelig bliver vi også ved med at lære siden hen, men slet ikke med lige så store skridt, for det har vi ikke længere brug for. Vi fungerer fint uden«, siger Uta Frith.

Sådan er det ikke for mennesker med autisme. De bliver nødt til at lære livet igennem for at overleve. Det tager lang tid, og hvis de udsættes for stressende situationer – svarende til den almindelige dagligdag for os andre – oplever de i mere eller mindre grad, at deres hjerne kortslutter, påpeger Uta Frith:

»Men hvis de får den rette hjælp og støtte, lærer de hele livet og bliver bedre og bedre til at orientere sig i den verden, der omgiver dem.«

jeanette.ringkobing@pol.dk

Jeanette Ringkobing er videnskabsredaktør og mor til den lille dreng.

Kilder: Uta Frith: 'Autisme - en gådes afklaring' (2003); Nature Genetics: 'Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements' (19/1 2007); Leo Kanner: 'Autistic Disturbances of Affective Contact' (1943); Time Magazine: 'New Insights into the Hidden World of Autism' (29/5 2006), m.fl.

**BLÅ BOG
UTA FRITH**

Født i 1941 i Tyskland.
Uddannet i psykologi ved Universitæt des Saarlandes, Saarbrücken, og University of London, hvor hun også skrev sin ph.d.-afhandling om autisme.
I dag er hun professor ved Institute of Cognitive Neuroscience & Department of Psychology, University College i London.
Er medlem af Royal Society, British Academy samt British Academy of Medical Sciences.
Har skrevet adskillige videnskabelige artikler, afhandlinger og bøger om autisme og dysleksi.
I de kommende måneder skal Uta og Chris Frith samarbejde med forskere fra Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital i projektet *Interacting Minds*, som er sponsoreret af Danmarks Grundforskningsfond. Her vil de blandt andet beskæftige sig med, hvad der sker i hjernen, når mennesker udveksler oplysninger – hvordan forstår vi hinanden? Der findes ingen lærebøger om emnet, og det er aldrig tidligere blevet undersøgt videnskabeligt.



LÆRER HELE LIVET. Med den rette støtte lærer mennesker med autisme livet igennem og bliver bedre og bedre til at navigere i deres omverden. Den seksårige dreng på billedet har ifølge fagfolk udviklet sig mærkbart, siden han fire år gammel fik sin autismediagnose. Foto: Thomas Borberg.

Vaccine giver ikke autisme

Der er ingen sammenhæng mellem udviklingen af autisme og vaccinationer, der indeholder det kviksvølvholdige konserveringsmiddel Thimerosal, fastslår et studie fra Californiens sundhedsmyndigheder. Thimerosal blev tidligere brugt i vacciner, som næsten alle små børn får, f.eks. mod stivkrampe, og har været mistænkt for at bidrage til udviklingen af udviklingsforstyrrelser, herunder autisme. Men siden USA udfasede stoffet i 2001, er forekomsten af autisme ikke faldet. Tværtimod. Forskerne undersøgte udbredelsen blandt californiske børn født fra 1995



til 2007 og så en stigning blandt de trefem-årige fra 0,6 ud af 1.000 i 1995 til 4,1 i 2007. I den samme periode steg forekomsten af alle udviklingsmæssige handicap betydeligt mindre fra 5,4 til 9,5 per 1.000 fødsler. Thimerosal er ikke blevet brugt i Danmark siden 1992. (mlj) *Archives of General Psychiatry*

De lamme skal gå

Når vi går, sender hjernen, via lange nerver i ryggraden, besked til benene om, hvordan og hvorhen de skal bevæge sig. Bliver nerverne skadet, kan det føre til lammelse. Hidtil har forskerne antaget, at evnen til at gå kun kan genetableres, hvis de beskadigede nerver vokser ud igen. Men nu viser et amerikansk studie, at der måske er andre veje. I forsøg med mus blokerede forskerne de lange nerver i ryggraden, mens netværk af kortere nerver i ryggradens centrum forblev intakte. Muse-nerve kunne derefter ikke bevæge deres ben. Men efter 8 uger fik de fleste af musene førigheden tilbage, om end i et langsommere tempo. Hvis de korte nerver herefter



også blev blokerede, kom lammelsen igen. Hjernen har altså fundet en alternativ vej i kommunikationen med benene via de korte nerver. Forskerne håber nu, at de kan fremprovokere nye kommunikationsveje via de eksisterende korte nervebaner i lammede patienter. (mlj) *Nature Medicine*

Drik og motioner dig til langt liv

Afholdsmennesker, der ikke dyrker motion, har 30-49 pct. større risiko for hjerte-kar-sygdomme end dem, der enten drikker moderat, motionerer eller begge dele. Og et moderat indtag af alkohol kombineret med motion nedsatte også den generelle dødelighed, konkluderer Sydansk Universitet, der har undersøgt 11.914 københavnerne fra 20 år og op. I en opfølgingsperiode på 20 år døde 1.242 deltagere af hjerte-kar-sygdomme, mens 5.901 døde af andre årsager. I-4 genstande om ugen mindskede udviklingen af hjerte-kar-sygdomme, mens motion b-



de holdt den generelle dødelighed og et sygt hjerte fra døren. Samlet er konklusionen, at dem, som både drikker og motionerer, har den laveste dødelighed, mens de fysisk inaktive, som enten er på vandvognen eller drikker mere end 15 genstande om ugen, har den højeste. (mlj) *European Heart Journal*